



**ASSOCIATION RECONNUE D'INTERET GENERAL ET
AGREEE AU NIVEAU NATIONAL PAR LE MINISTERE DE LA SANTE**

Association Loi 1901 n° W751190228 – agrément N2011RN0074 - Siret 50880038000026

Nouvelle adresse : 32, rue de Laghouat – 75018 Paris – tél. 01 43 31 47 02

site internet certifié HONCode : <http://www.fibromyalgie-france.org>

courriel : fibromyalgie.france@wanadoo.fr

La problématique « fibromyalgie » ou la « problématique fibromyalgie » ?

**Entretien au Ministère de la Santé - Direction Générale de la Santé ** le 19 septembre 2013
Les malades représentés par Fibromyalgie France ont-ils été enfin entendus ?**

COMMUNIQUE

Paris, le 19 septembre 2013

Fibromyalgie France a été reçue ce jour par des responsables de la Direction Générale de la Santé afin d'obtenir des éclaircissements concernant diverses problématiques, soulevées depuis de nombreuses années et n'ayant pas obtenu de réponses satisfaisantes, telles le réel impact de la fibromyalgie sur la vie familiale, sociale et professionnelle, la prise en charge médicamenteuse hors A.M.M., le parcours de santé, la recherche, les enfants douloureux chroniques, entre autres nombreuses réflexions.**

C'est lors d'échanges construits que nous avons pu développer de nombreuses problématiques, argumenter et exposer longuement les nombreux points posant plus particulièrement problème, tant au niveau de la sécurité de la prise en charge médicamenteuse que des droits fondamentaux (exemple A.L.D.) ou encore d'égalité face aux soins.

Devant les nombreuses problématiques présentées, nous avons cependant souhaité prioritairement que :

- **la Haute Autorité de Santé – H.A.S. – soit saisie par le Ministère de la Santé afin qu'un « rapport d'orientation de la fibromyalgie de l'enfant »** puisse être réalisé, à l'instar du Rapport d'orientation de la fibromyalgie de l'adulte dont Fibromyalgie France avait été relecteur en 2013, et avait alors clairement demandé à ce que la fibromyalgie de l'enfant ne soit pas considérée comme incluse de fait dans ce rapport ;
- **l'I.N.S.E.R.M. soit saisi par le Ministère de la Santé afin qu'une « expertise collective »** puisse être réalisée afin de répondre aux préconisations de l'Académie Nationale de Médecine dans son rapport de janvier 2007 concernant la recherche tant sur la fibromyalgie de l'enfant, de l'homme, les formes familiales, les études génétiques associant la prise en compte d'éventuels facteurs d'environnement, l'imagerie cérébrale ;
- de façon plus générale, que de **l'information « juste » sur la fibromyalgie** puisse être apportée au grand public et aux professionnels de santé et du social afin que cessent les croyances, certitudes et controverses.

D'autres nombreux points ayant été soulevés, un suivi avec nos interlocuteurs sera nécessaire et des entretiens avec les services concernés à privilégier.

Contact : Carole Robert, présidente - Tél. mobile : 06 79 20 12 67

*** Fibromyalgie France :**

- Carole Robert, présidente
- Alice Bloch, bénévole

- Jean-Luc Renevier, rhumatologue
- Chantal Wood, pédiatre

**** Direction Générale de la Santé :**

- Pascal Melihan-Chenin, Directeur de la Sous-Direction de la Santé des Populations
- Gilles Bignolas, Chef du Bureau des Maladies chroniques somatiques (MC3), Sous-direction de la santé des populations et de la prévention des maladies chroniques
- Michel Portenart, Pharmacien général de Santé publique, Sous-Direction de la politique des pratiques et des produits de santé